



Kunskapsteamet för muskelsjukdomar

Handikapp & Rehabilitering
Astrid Lindgrens Barnsjukhus

Vi är

- Arbetsterapeuter
- Kurator
- Läkare
- Psykolog
- Psykoterapeut/psykolog
- Samordnare
- Sjukgymnaster

Här är vi!



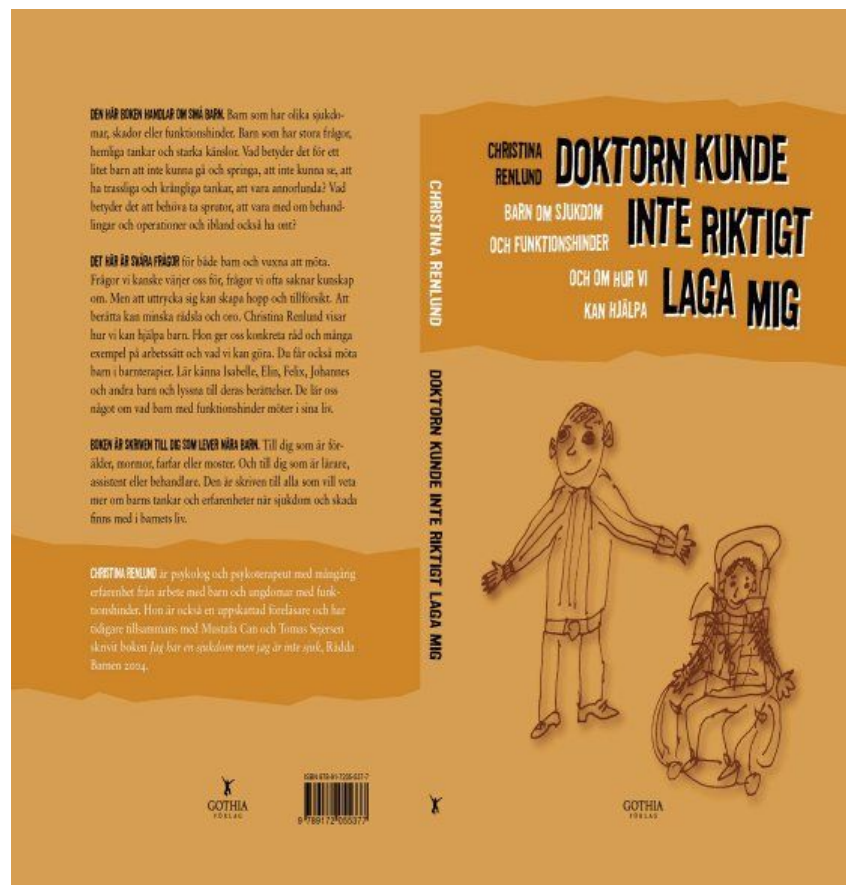
Vi träffar familjer och barn



Fråga doktorn



Hur talar man med barn och ungdomar om funktionshinder?



Föräldragrupp om Duchennes muskeldystrofi



Vi träffar mor-och farföräldrar, mostrar, fastrar och bonussläktingar



Ny bok av skriven av Monica
← Klasén McGrath.

Så här säger Jakob om morfar som varit med om många temadagar

Varför fick just jag den här sjukdomen.

Morfar säger att en del barn får olika

^{sjukdomar.} Min morfar är stolt över mig



tejon halsband

Min morfar trodde att jag skulle kunna gå. Morfar trodde på forskningen.



Personal får information



Richard sa

Det är synd att jag fått den här sjukdomen,
men jag vill inte bli ~~tyckt~~ synd om.

När någon tycker synd om en, då känner
man sig verkligen annorlunda.

Man kan tycka synd om någon som
skadar sig, det kan man göra något åt.
Det går över.

Sjukdomen kan man inte göra något åt.

Och man kan inte tycka synd om en
person hela livet.

Richard L 17 år



Tala med ungdomar?



Vad vill vi göra?

- Flera familjedagar
- Arbeta för en bättre övergång barn-vuxen
- Ny bok om små syskon
- Särskilt fokus på små barn med SMA
- Önskvärt med studie, effekter av elhockey
- Medverka till flera mötesplatser
- Arbeta tillsammans m goda förebilder

Förebilder



www.funktionshinder.se

Slut



Stockholms läns landsting

- 1,9 milj invånare
- 8.500 har kontakt med habiliteringen
- 125 (barn o ungdomar) med någon muskelsjukdom

